

# **Discapacidad en el desarrollo: participación, organizaciones no gubernamentales para la discapacidad y el Estado de Ecuador bajo la administración de Rafael Correa**



**Ouida CHICHESTER**

(Supervisora: Cora Fernández Anderson)

Maestría en Relaciones Internacionales

Facultad de Ciencias Sociales, Universidad del Salvador

Buenos Aires, junio de 2011

Esta investigación está situada en el contexto del desarrollo internacional en el cual el tema de la discapacidad está subrepresentado a pesar del fuerte enlace entre la discapacidad y la pobreza. El estudio analiza las limitaciones en la participación de personas con discapacidad en la formulación de políticas y programas de los cuales son beneficiarios. Se centra en el caso de Ecuador bajo la administración de Rafael Correa, que ha puesto énfasis en la participación con su “revolución ciudadana” y en la discapacidad bajo el liderazgo del vicepresidente Lenin Moreno, una persona con discapacidad. El trabajo evalúa, usando métodos cualitativos, la situación de una organización no gubernamental para la discapacidad, la Fundación “Simón Palacios Intriago”, situada en la costa del país lejos de los grandes centros urbanos. El estudio se realizó a través de un análisis de datos que incluye los de una investigación de campo realizada en Ecuador durante enero y febrero de 2011. Los hallazgos principales de la investigación muestran que a pesar de que el gobierno de Correa ha prestado un nivel sin precedentes de atención a las personas con discapacidad, las relaciones de poder no han cambiado lo suficiente como para brindarles un espacio de plena participación en la formulación e implementación de políticas. El discurso del Gobierno en torno a la participación no se refleja en la práctica, lo que tiene implicancias no solo para las personas con discapacidad de Ecuador sino de toda América Latina ya que este país se ha convertido en el líder regional en políticas de discapacidad.

USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

**PARTICIPACIÓN – POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD — INCLUSIÓN –  
MOVIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD –  
DESARROLLO – ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES – ECUADOR –  
MOVIMIENTOS SOCIALES – RAFAEL CORREA – ESTADO**

## **Agradecimientos**

Muchas gracias a Rotary Internacional por brindarme la oportunidad de ser una Becaria Pro Paz Mundial en la Universidad del Salvador en Buenos Aires, Argentina. Mis agradecimientos al Club Rotario de San Francisco, California, EEUU del Distrito 5150 y al Club Rotario de Villa Adelina, Buenos Aires, Argentina del Distrito 4825 por su apoyo generoso. Gracias en particular a los rotarios Henry A. Alker del Club Rotario de San Francisco por su generosidad y a Horacio Purriños del Club Rotario de Villa Adelina por su amistad y cariño.

Gracias también a los Becarios Pro Paz Mundial y mis otros compañeros de la Maestría de Relaciones Internacionales de la Universidad del Salvador por su amistad y respaldo.

Agradecimientos especiales a Cora Fernández Anderson por sus valiosos comentarios, predisposición y por empujarme a hacer un mejor trabajo.

Si no fuera por María Elena Yépez, técnica del Consejo Nacional de Discapacidades, no hubiera podido conseguir las entrevistas en Quito y aprender tanto sobre el tema de la discapacidad a nivel nacional en Ecuador. Adicionalmente agradezco a la Fundación “Simón Palacios Intriago” que me ha inspirado desde hace años con su trabajo con personas con discapacidad y por haber destinado tiempo para compartir conmigo sus experiencias, desafíos y sueños. A pesar de mostrar una visión crítica de su trabajo en esta investigación estimo mucho su labor que me ha dado fuerza para seguir trabajando en el campo del desarrollo internacional.

Por último, gracias a mi familia y a mis amigos por apoyarme en esta aventura de crecimiento y aprendizaje. En particular, gracias a Jeff por el amor que me brinda día a día.

## Índice

<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>Objetivos y metodología del estudio.....</b>	<b>3</b>
<b>Breve revisión de literatura académica .....</b>	<b>6</b>
<i>El movimiento de los derechos de las personas con discapacidad .....</i>	<i>6</i>
<i>La discapacidad y el desarrollo internacional.....</i>	<i>7</i>
<i>La participación de personas con discapacidad .....</i>	<i>7</i>
<b>Marco teórico .....</b>	<b>8</b>
<b>Conclusión .....</b>	<b>10</b>
<b>Capítulo 1: Contexto de la discapacidad en el desarrollo internacional y su aplicación en Ecuador.....</b>	<b>12</b>
<b>La participación de personas con discapacidad.....</b>	<b>12</b>
<b>Representación de personas con discapacidad en el desarrollo internacional .....</b>	<b>15</b>
<b>Movimiento de personas con discapacidad .....</b>	<b>17</b>
<b>Modelos para tratar la discapacidad en el desarrollo .....</b>	<b>19</b>
<b>Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....</b>	<b>21</b>
<b>Conclusión .....</b>	<b>22</b>
<b>Capítulo 2: La política de discapacidad en Ecuador .....</b>	<b>24</b>
<b>El contexto político de Ecuador y las políticas de discapacidad .....</b>	<b>25</b>
<b>Implementación y cumplimiento .....</b>	<b>31</b>

Conclusión .....	35
Capítulo 3: Participación a nivel nacional, provincial y local .....	37
Participación a nivel nacional.....	37
<i>Las Federaciones Nacionales de Personas con Discapacidad</i> .....	38
<i>La Vicepresidencia y la Misión Solidaria Manuela Espejo</i> .....	39
Participación a nivel provincial.....	43
Participación a nivel local .....	45
<i>Participación dentro de la Fundación “Simón Palacios Intriago”</i> .....	46
<i>Capacitación y organización</i> .....	47
<i>Movimiento de derechos de personas con discapacidad y la Fundación</i> .....	48
Conclusión .....	48
Conclusión.....	50
Visión hacia el futuro.....	52
Conclusión .....	53
Bibliografía .....	55
Entrevistas .....	80

## **Introducción**

A pesar de que la discapacidad afecta casi al 15 por ciento de la población mundial, unos 785 millones de personas (WHO 2011), y entre el 15 y 20 por ciento de la población pobre en el mundo en desarrollo (World Bank 2005: 1) la cuestión no suele recibir mucha atención dentro del campo del desarrollo internacional. En 2008, entró en vigencia la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención), pero sin captar mayor interés de la comunidad internacional. Casi todas las agencias de las Naciones Unidas incluyen a las personas con discapacidad en sus planes de desarrollo, pero no son una prioridad pública (Lord et al. 2010: 6-14). Algunas de las agencias bilaterales como la Agencia de los EE.UU. para el Desarrollo Internacional (USAID) y la Agencia Española de Cooperación al Desarrollo (AECID) también las incluyen, pero solo unas pocas de las organizaciones no gubernamentales grandes tales como Save the Children, World Visión, Oxfam, Voluntary Services Overseas, e International Rescue Committee tienen programas dirigidos a personas con discapacidad o las incluye específicamente en sus programas (European Commission 2010: 72). Para las personas con discapacidad ser incluidas es la excepción y no, la regla.

Un país que en América Latina ha roto con las tendencias mundiales y ha otorgado mucha atención a la discapacidad es Ecuador bajo el gobierno de Rafael Correa<sup>1</sup>. El 30 de marzo de 2007, durante una sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas, el vicepresidente de Ecuador, Lenín Moreno, quien lidera las políticas de discapacidad (y quien ha sido víctima de un asalto que lo dejó en una silla de ruedas), firmó la Convención, lo que constituyó el primer paso entre muchos que ha dado Ecuador con el fin de promover los derechos y la atención a las personas con discapacidad. El gobierno de Correa, a través de Moreno, ha tomado medidas muy importantes para impulsar este tema en Ecuador: hizo que la discapacidad sea hoy una política de Estado, declaró un estado de emergencia a la situación de la discapacidad en el país y firmó la Convención que puso en movimiento las otras reformas que han cambiado la condición de las personas con discapacidad en el país (Entrevista Ventimilla 2011). Actualmente en Ecuador, bajo el control de la Vicepresidencia, hay estudios, programas y

---

<sup>1</sup> Rafael Correa ganó la presidencia en la segunda vuelta electoral el 26 de noviembre de 2006 y asumió el poder el 15 de enero de 2007. En 2009 ganó la reelección y estará en el gobierno hasta 2013, período que podría ser extendido hasta 2017 por una nueva reelección.

proyectos que involucran a diferentes Ministerios del Estado en la provisión de servicios a las personas con discapacidad. Estos esfuerzos por incluir la cuestión en los planes de desarrollo de Ecuador lo han convertido en el líder en la región, y otros gobiernos han expresado interés en copiar e implementar esos planes en sus propios países.

Cuando la discapacidad recibe atención a nivel internacional un tema fundamental es la participación de las personas con discapacidad en la formulación de las políticas y programas que las afectan, ya que muchas veces carecen de voz en el discurso público y sus intereses y necesidades son olvidados y descuidados (Lord et al. 2010: 2). El preámbulo de la Convención claramente propone que “las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afecten directamente” (ONU 2008: 2-3). Uno de los principios generales de la Convención es “la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad” de las personas con discapacidad (ONU 2008: 5). Su intervención es importante para poder identificar correctamente sus necesidades específicas y para dar poder a los individuos que la padecen.

El gobierno de Rafael Correa con su “revolución ciudadana” promueve la idea de inclusión social (Escobar 2010) y participación de los grupos históricamente marginados, entre ellos las personas con discapacidad. Existe una retórica alrededor de la participación, y la nueva Constitución de 2008 de Ecuador reconoce muchos derechos nuevos para las personas con discapacidad. Sin embargo, a pesar de haber avanzado mucho en el tema no se ha alcanzado una plena participación de las personas con discapacidad en la formulación de políticas y, especialmente, en los programas del Estado. Estos programas son asistencialistas y carecen de una participación plena de todas las personas con discapacidad en el país. Más allá de la retórica de inclusión que impera en Ecuador todavía existen obstáculos a la verdadera participación de las personas con discapacidad. De lo anterior, se desprende el siguiente interrogante: ¿por qué existen y cuáles son las limitaciones a la participación de personas con discapacidad en la formulación de políticas y programas de los cuales son los beneficiarios?

Los dos principales actores en este estudio son el Estado de Ecuador y la Fundación “Simón Palacios Intriago” (en adelante, la Fundación), una organización no gubernamental para la discapacidad. Cada uno tiene fallas que hacen difícil la plena participación de las personas con discapacidad en la formulación e implementación de políticas y programas que las benefician.

Este trabajo pretende, basándose en las teorías de Hickey y Mohan, demostrar que las estructuras de poder no han cambiado lo suficiente como para brindar el espacio para la plena participación de personas con discapacidad. El Estado ha integrado el concepto de participación en una parte de sus actividades, pero no en todas, y mantiene relaciones de poder que no permiten que personas con discapacidad participen plenamente en instancias claves. El asistencialismo presente en los programas para la discapacidad impide la participación real. La Fundación no tiene relación con el movimiento internacional de derechos de las personas con discapacidad ni con los otros grupos nacionales que están luchando por los mismos derechos y por eso no forma parte de un proyecto más amplio de política radical, dos elementos que, según Hickey y Mohan, ayudan a un movimiento a tener éxito. Tampoco tiene la organización y capacitación necesarias para cuestionar las relaciones de poder, ni un profundo conocimiento sobre participación, elementos que perjudican su intervención a nivel local, provincial y nacional.

### **Objetivos y metodología del estudio**

El objetivo general de esta investigación es identificar y explicar las limitaciones o impedimentos hacia la participación de personas con discapacidad en la formulación de políticas en Ecuador. La investigación pretende evaluar el papel de la Fundación en la formulación e implementación de políticas y programas para personas con discapacidad en el periodo que va del 15 de enero de 2007 hasta el 15 de febrero de 2011. La investigación considera la participación de personas con discapacidad usando una metodología cualitativa con un estudio de caso: el de Ecuador en general y el de la Fundación, específicamente. La Fundación es una organización creada por madres de personas con discapacidad de varios tipos que inició sus actividades en 2001 con el objetivo de poder acceder a los servicios necesarios para ofrecer terapia, rehabilitación y luchar en conjunto por los derechos de sus hijos. Está ubicada en la ciudad de Pedernales en el cantón del mismo nombre, en la costa norte de la provincia de Manabí, lejos de los grandes centros urbanos donde se encuentran los servicios médicos especializados.

Por sus políticas de discapacidad Ecuador es actualmente el líder en América Latina en este tema. Otros países de la región lo han tomado como referente para replicar sus programas y políticas. Como el caso ecuatoriano se ha convertido en el modelo regional de cómo tratar a las personas con discapacidad es sumamente importante adoptar una visión crítica hacia sus



políticas, especialmente con respecto al tema de la participación de las personas con discapacidad en su formulación e implementación. La participación plena de ellos es un tema de alta importancia en el movimiento internacional. Por lo tanto es fundamental conocer cómo el modelo ecuatoriano ha lidiado con este tema y estudiar sus fallas para poder implementarlo en otros países de manera más eficiente y no reforzar la exclusión de las personas con discapacidad y el asistencialismo, sino promover la participación plena e inclusiva.

La Fundación fue escogida como caso de estudio porque es una organización que surgió de la necesidad de una comunidad marginada, tanto geográfica como socialmente, por estar ubicada en la Costa<sup>2</sup> lejos de los centros urbanos y por estar compuesta por madres de bajos recursos. Se trata de una población que históricamente no ha participado en los procesos de formulación de políticas por su falta de poder e influencia. Como un objetivo de Correa es incluir a los grupos históricamente excluidos ver este caso es una manera de probar el éxito de sus intentos. La Fundación no es única, sin embargo fue escogida porque en la costa de Ecuador hay otros grupos similares, con similares fortalezas y desafíos, por lo que sirve para iluminar las circunstancias de varias organizaciones para la discapacidad de la región. A la vez, es importante tener en cuenta la Costa en particular, porque la mayor parte de los casos de personas con discapacidad están en esta región. Según los datos del estudio que ha hecho el Gobierno, en la Costa del país se reportaron 152 469 casos de personas con discapacidad; en la Sierra, 111 752, y los demás están dispersos en las otras regiones de Ecuador (El Telégrafo 2010).

Aun cuando Ecuador es considerado el líder en América Latina en el tema de discapacidad y cuando la administración de Rafael Correa ha priorizado las políticas públicas hacia personas con discapacidad y ha puesto énfasis en la participación ciudadana, existen obstáculos en el acceso a recursos y a espacios de participación para las personas con discapacidad. Tener un vicepresidente con discapacidad es un símbolo muy importante de la integración, pero aun así se registran grandes impedimentos hacia la plena participación de personas con discapacidad, especialmente para los que viven fuera de los grandes centros urbanos. Estos obstáculos se observan tanto a nivel nacional, como provincial y local. Sin participación de las personas con

---

<sup>2</sup> Ecuador tiene tres regiones principales, la Sierra, la Costa y el Oriente con una gran diversidad cultural con implicancias para la participación cívica y social. Muchos de los casos de estudio que son usados en investigaciones sobre Ecuador toman casos de la Sierra y particularmente de comunidades indígenas con culturas predispuestas a la participación comunitaria con su cultura de mingas y otras actividades colectivas, algo de lo que la Costa carece. Una minga es una actividad tradicional indígena donde toda la comunidad se reúne para el mejoramiento de todos.